

UNIVERSIDADE FEDERAL DO AMAZONAS
INSTITUTO DE CIÊNCIAS SOCIAIS, EDUCAÇÃO E ZOOTECNIA – ICSEZ
CURSO DE LICENCIATURA EM EDUCAÇÃO FÍSICA

**Qualidade de vida dos cuidadores de pessoas com deficiência: uma revisão
sistemática.**

PARINTINS-AM

2023

ALDEIR VILAÇA NETO
RAILSON PEREIRA DE SOUZA

**Qualidade de vida dos cuidadores de pessoas com deficiência: uma revisão
sistemática**

Trabalho de conclusão de curso, apresentado para
obtenção do grau de licenciado no curso de
Licenciatura em Educação Física da Universidade
Federal do Amazonas - UFAM.

ORIENTADORA: Professora. Ma. Mariana Pereira de Andrade

PARINTINS-AM
2023

Ficha Catalográfica

Ficha catalográfica elaborada automaticamente de acordo com os dados fornecidos pelo(a) autor(a).

V695q Vilaça Neto, Aldeir
Qualidade de vida dos cuidadores de pessoas com deficiência:
uma revisão sistemática / Aldeir Vilaça Neto, Railson Pereira de
Souza. 2023
31 f.: il.; 31 cm.

Orientadora: Mariana Pereira de Andrade
TCC de Graduação (Licenciatura Plena em Educação Física) -
Universidade Federal do Amazonas.

1. Qualidade de vida. 2. Cuidadores. 3. Autismo. 4. Sobrecarga
familiar. I. Pereira de Souza, Railson. II. Universidade Federal do
Amazonas III. Título

DEDICATÓRIA
(Aldeir Vilaça Neto)

Aos meus pais (Sebastião Ribeiro e Maria Elizete, que foram os principais responsáveis por eu ser quem sou hoje e chegar até aqui;

Às minhas filhas (Samile e Cibely), por existirem na minha vida e serem minhas motivações;

Aos meus irmãos (Aldenir; Alzenir, Audiney, Aldenice e Adeline), pois sempre foram meus apoiadores e amigos que sempre estiveram comigo nos momentos bons e ruins.

DEDICATÓRIA:
(Railson Pereira de Souza)

Aos meus pais (Graciney Cardoso Pereira, Raimundo Ailton Silva de Souza) são meus elos principais em minha jornada.

Ao meu filho (Luíz Phillipy), é dele que faço valer a pena cada segundo de estudos, meu motivo para seguir em frente todos os dias.

Meus irmãos (Gracivane, Railton, Railan, Renan, Renilson, Grazielly e Ruan Guilherme), acompanharam e contribuíram para o final desse processo.

Meus amigos (Ronan, Adriele, Felipe), sempre presentes durante toda a trajetória.

AGRADECIMENTOS:

(Aldeir Vilaça Neto)

Agradeço à Deus por me permitir chegar até aqui, pois sem ele nada disso seria possível. Apesar de todas as dificuldades vividas, diversos desafios, angústias, saudade de casa, vontade de desistir, entre tantas outras barreiras, mesmo assim ele me manteve firme e na fé de que valeria a pena e um dia eu chegaria até aqui;

Pela vida de minhas filhas (Samile e Cibely), propósitos de Deus que com certeza, são quem me trazem força e determinação para lutar e continuar mesmo com tantas adversidades, elas me motivam a continuar, pois minha luta até aqui é também para poder oferecer uma vida digna a elas;

Aos meus pais (Sebastião Ribeiro Neto e Maria Elizete Vilaça Nunes) meus portos seguros, que apesar das dificuldades, nunca deixaram de serem presentes na minha vida até aqui. Sou muito grato por suas vidas e por tê-los como pai e mãe. Obrigado pelos ensinamentos e apoio que me deram e que foram essenciais para me tornar quem eu sou hoje e para que eu chegasse até aqui;

Aos meus irmãos (Aldenir V. N; Alzenir V. N; Audiney V. N; Aldenice V. N e Adeline V. N) por sempre me apoiarem e torcerem por mim, por serem irmãos, amigos e incentivadores. Todos vocês estão em meu coração, todos são motivos para que eu chegasse até aqui;

A minha orientadora (Mariana Pereira de Andrade), por aceitar e fazer parte desse processo de orientação de TCC, que sem dúvidas, foi um dos momentos mais desafiadores nessa jornada de graduação. Obrigado pelos ensinamentos e paciência;

Aos meus amigos (Pedro Alexandre, Emerson Souza, Maria Eduarda e Beatriz Reis) que Deus os colocou em meu caminho, pois sem eles tudo teria sido mais difícil. Esses foram quem me deram forças em momentos os quais eu me deparei só, sem familiar algum por perto, em momentos de angústia, solidão ou aperto, sempre uma dessas pessoas estava disponível para me ajudar e me apoiar. Vocês estarão para sempre em minha memória e em meu coração. A vocês, toda minha gratidão!

AGRADECIMENTOS:

(Railson Pereira de Souza)

Agradeço a Deus por me guiar durante toda essa trajetória, foram momentos bons e ruins que vou levar como experiência e um ato de Fé, mesmo que caindo muitas vezes, nunca deixei de acreditar no seu poder de perseverar;

Meus pais, Raimundo e Graciney, me ajudaram em tudo, mesmo com o pouco que tinham, me incentivaram, a não me fazer desistir, mesmo com a escolaridade deles baixa, me diziam que a educação é o caminho correto, feliz em tê-los como meus pais, meus pilares em tudo;

Meu filho Luiz Phillipy, ele é tudo o que tenho, minha força de vontade, de viver e continuar seguindo, mesmo a distância, eu segui esse caminho com o propósito de mostrar a ele que a educação segue sendo o bem mais precioso, ser o seu principal incentivo, nada melhor que um pai sempre buscando o melhor a seus filhos;

A minha orientadora (Mariana pereira de Andrade), por aceitar participar dessa etapa final que é o TCC, grato por nos orientar da maneira correta, sempre buscando o nosso melhor empenho e nos incentivando;

Aos meus amigos e colegas que fiz durante esses anos, vou levar para vida toda, somente agradecer por tudo, obrigado.

RESUMO

Considerando-se a importância desse estudo em diversas áreas, como no ambiente social, assistência, educação e saúde, saber os desafios que os cuidadores de pessoas com deficiência e como isso os afeta, principalmente quando se trata da sua própria saúde. Esse estudo trata-se de uma revisão sistemática e teve como objetivo: identificar os principais fatores que interferem na qualidade de vida dos cuidadores de pessoas com deficiência, em destaque os casos relacionados aos diagnósticos de Transtorno do Espectro do Autismo (TEA). A partir dos critérios utilizados para seleção dos estudos, selecionamos um total de 18 artigos, publicados nos últimos dez anos (2012 a 2022). Nas bases de dados: Periódicos-CAPEs, SciELO e PubMed. Observamos que o perfil socioeconômico dos cuidadores é predominantemente de baixa renda e que há um prejuízo significativo na qualidade de vida dos cuidadores, por sobrecarga derivadas de diversos fatores, como: falta de apoio institucional, baixa renda, estresse e preocupação, com maior incidência em mulheres. Foi observado que os principais fatores que interferem na qualidade de vida são: Diagnóstico; Monoparentalidade; Coparentalidade; Dificuldade no acesso aos serviços de apoio e recentemente com grande impacto, consideramos o contexto do momento pandêmico. Nossas expectativas de encontrarmos estudos mais vinculados às práticas de atividades físicas, sedentarismo ou a outros fatores relacionados às práticas do lazer não foram atingidas, necessário investigar especificamente a questão do nível de atividade física dos cuidadores no sentido de que esse fator pode estar ligado ao nível de qualidade de vida uma vez que quando realizada a atividade física o indivíduo pode adquirir um melhor funcionamento físico e mental, dessa forma realizada por cuidadores que estão sujeitos aos cuidados diários, pode trazer resultados positivos.

Palavras chaves: Qualidade de vida, Cuidadores, Autismo, Sobrecarga Familiar

ABSTRACT

Considering the importance of this study in several areas, such as the social environment, care, education and health, knowing the challenges that parents face, and how this affects the guardians or caregivers of autistic individuals, especially when it comes to their own health. This study will aim to identify the main factors that interfere with the quality of life of caregivers of people diagnosed with Autism Spectrum Disorder (ASD). Based on the criteria used to select the studies, we selected a total of 18 articles, published in the last ten years (2012 to 2022). In the databases: Periódicos-CAPEs, SciELO and PubMed. We observed that the socioeconomic profile of caregivers is predominantly low-income and that there is a significant loss in the quality of life of caregivers, due to overload derived from several factors, such as: lack of institutional support, low income, stress and concern, with a higher incidence in women. It was observed that the main factors that interfere in the quality of life are: Diagnosis; Single parenting; Coparenting; Difficulty in accessing support services and recently with great impact, we consider the context of the pandemic moment. Our expectations of finding studies more linked to the practice of physical activities, sedentary lifestyle or other factors related to leisure practices were not achieved, it is necessary to specifically investigate the issue of the level of physical activity of caregivers in the sense that this factor may be linked at the level of QoL since when physical activity is performed the individual can acquire better physical and mental functioning, in this way performed by caregivers who are subject to daily care, it can bring positive results.

Key words: Quality of life, Caregivers, Autism, family burden.

LISTA DE ABREVIATURAS

QV – Qualidade de vida;

TEA – Transtorno do aspecto autista;

QVRS – Qualidade de vida relacionado a saúde;

OMS – Organização mundial da saúde.

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO.....	15
1.1	JUSTIFICATIVA	16
2	OBJETIVOS	17
2.1	OBJETIVO GERAL	17
2.2	OBJETIVOS ESPECÍFICOS	17
3	METODOLOGIA.....	17
	CRITÉRIOS DE INCLUSÃO:	18
	CRITÉRIOS DE EXCLUSÃO:.....	19
4	RESULTADOS E DISCUSSÃO.....	19
4.1	DIAGNÓSTICO.....	20
4.2	MONOPARENTALIDADE	21
4.3	COPARENTALIDADE	23
4.4	DIFICULDADE NO ACESSO AOS SERVIÇOS DE APOIO	24
4.5	MOMENTO PANDÊMICO	27
5	CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	28
	REFERÊNCIAS	30

1 INTRODUÇÃO

Este estudo apresenta uma investigação cujo objeto foi investigar sobre a qualidade de vida de cuidadores de pessoas diagnosticadas com algum tipo de deficiência, especificamente o Transtorno do Espectro Autista. A compreensão que se buscou por minorizar girou em torno de um membro da família, na condição de cuidador, realiza o autocuidado ao ter que cuidar de um membro familiar dependente. Com o objetivo de identificar os fatores que interferem no comprometimento da qualidade de vida desses cuidadores de pessoas com autismo, no propósito investigativo literário. Esta pesquisa se justifica a importância em diversas áreas, no contexto social, assistência, educação e saúde, compreender os desafios diários que os cuidadores enfrentam, e como isso pode impactar na inferência dos cuidados de indivíduos autistas, com ênfase em seu autocuidado se tratando da sua própria saúde, dessa forma colabora para indução de uma saúde física, mental e social para esses cuidadores, colaborando para uma melhor compreensão desse estudo em áreas acadêmicas e profissionais.

No decorrer dessa pesquisa, notamos que há poucos estudos que tratam especificamente sobre essa temática, pois nota-se que esse grupo de pessoas se tem pouca atenção tanto no ambiente de pesquisa quanto aos olhos das instituições públicas. Com isso, fazendo com que nosso interesse fosse ainda maior em buscar informações sobre esses fatores que estão relacionados ao nível de qualidade de vida desses cuidadores.

Para compreendermos melhor os resultados da pesquisa, destacamos cinco pontos principais que nos trazem de que forma são elementos interferentes na qualidade de vida dos cuidadores de pessoas que possuem o TEA, e os dividimos em partes separadas. Dessa forma, na 1ª parte destacamos o fator DIAGNÓSTICO, que é considerado como um dos motivos que podem trazer diversos sentimentos negativos, haverá a desestruturação do planejado e a necessidade de se reorganizar diante ao fator que nunca é esperado e que traz inúmeros desafios.

Na 2ª parte destacamos o contexto da MONOPARENTALIDADE, que destaca os desafios que o cuidador solitário (geralmente a mãe) enfrenta, partindo das demandas exigidas pela necessidade de cuidar e por não haver um parceiro o qual venha somar nessas tarefas.

Na 3ª destacamos o da COPARENTALIDADE que por sua vez, destaca os efeitos causados pela divisão injusta de trabalho entre os parceiros, que acabam sendo prejudiciais ao mais atingido pelas tarefas de cuidados.

Na 4ª destacamos A DIFICULDADE NO ACESSO AOS SRVIÇOS DE APOIO, traz a realidade ainda existente, da precariedade em serviços de apoio à essas pessoas.

Na 5ª destacamos o MOMENTO PANDÊMICO o qual foi um grande colaborador para que esses cuidadores fossem atingidos negativamente pela sobrecarga de cuidados.

Através do estudo, foram identificados fatores que corrobora de forma negativa a qualidade de vida. O fator diagnóstico, torna-se um impactante e influenciador de diversos pensamentos negativos; monoparentalidade, no âmbito do cuidador individual; coparentalidade, onde ocorre um desbalanceamento de tarefas de cuidados entre os cuidadores; dificuldade de acesso aos serviços de apoio, que se torna um fator de maior sobrecarga, devido a densidade de carga e cuidado, comprometendo na qualidade de vida dos cuidadores, no decorrer da pandemia COVID-19, houve esse desencadeamento de restrições, o isolamentos da instituições, na diminuição aos serviços básicos, tornando um índice maior de sobrecarga para os cuidadores perante o isolamento social.

Diante disso, é importante investigar de forma mais clara esses fatores que se tornaram prejudicial a qualidade de vida dos cuidadores e como o nível de atividade física pode atuar no indivíduo em seu desempenho físico, e mental de forma positiva ao cuidadores de pessoas com deficiência.

1.1 JUSTIFICATIVA

Justificando-se a importância desse estudo em diversas áreas, como no ambiente social, assistência, educação e saúde, saber os desafios que os cuidadores enfrentam, e como isso os afeta ao cuidar de indivíduos com autismo, principalmente quando se trata da sua própria saúde, podendo assim colaborar para a manutenção de uma saúde física, mental e social destes cuidadores, ampliando cada vez mais estudos sobre essa temática e o conhecimento acadêmico e posteriormente profissional.

Tem-se como hipótese que ao se depararem com o TEA os cuidadores, por não saberem lidar com o transtorno do indivíduo e que passam a não possuir um tempo para si mesmo, a sua atenção é direcionada aos cuidados, e os fatores como: estresse, preocupação e a ansiedade de certa forma influenciam na saúde deles.

2 OBJETIVOS

2.1 OBJETIVO GERAL

Identificar os principais fatores que interferem a qualidade de vida dos cuidadores de pessoas com deficiência, visando no Transtorno do Espectro do Autismo.

2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Caracterizar o perfil socioeconômico dos cuidadores;
- Avaliar a qualidade de vida dos cuidadores;
- Verificar os fatores associados à qualidade de vida dos cuidadores.

3 METODOLOGIA

Este estudo trata-se de uma revisão sistemática, que é um método de pesquisa que usa como fonte de dados a literatura já existente para adquirir evidências sobre determinado tema, trazendo estudos selecionados por meio de critérios de inclusão e exclusão de forma que venha apresentar dados mais apurados em relação ao estudo do tema, Sampaio e Mancini (2007).

Desafios encontrados: a princípio tínhamos como objetivo, fazermos uma pesquisa de campo, buscando dados através da SEMASTH – Parintins, que disponibilizaria à nós, dados dos cuidadores de pessoas com TEA que possuem cadastro naquela Instituição e partir disso, daríamos início aos procedimentos éticos para a coleta dos dados, porém devido alguns contratemplos não conseguimos, pois no período de coleta, havia o recesso das instituições e por ser período pós impacto da Pandemia da COVID-19, muitos cuidadores ainda estavam com receio em expor

seus indivíduos afetivos à contatos externos. Portanto, não foi possível suprir essa nossa expectativa, nos direcionando ao estudo desta revisão.

A produção científica nas diferentes áreas da saúde, apresenta adensamento progressivo, o que coloca em relevância a Revisão Sistemática para melhorar a saúde, uma vez que contribui substantivamente para identificar as melhores Evidências Científicas e incorporá-las à prática dos profissionais nos serviços, no ensino, na gestão e na formulação de políticas de saúde (DE-LA-TORRE-UGARTE-GUANILO; TAKAHASHI; BERTOLOZZI, 2011, p. 1265).

Nessa perspectiva, tinha-se uma ideia inicial, mas houve a necessidade de mudança, portanto foi investigado os fatores que impactam na qualidade de vida dos cuidadores de pessoas com deficiência, com destaque para o Transtorno do Espectro do Autismo (TEA), mesmo que tenham sido inseridos estudos com outras deficiências pela dificuldade de ter estudos específicos de cuidadores de TEA.

De acordo com nossa temática, buscamos estudos que estivessem relações diretas aos cuidadores primários de pessoas com deficiência, com maior objetivo nos cuidadores de pessoas com TEA; **cuidadores primários** (responsáveis pela prestação integral de cuidados) que difere de **cuidadores secundários** (que prestam um apoio ocasional ou regular, mas que proporcionam menos tarefas do que o cuidador primário), que trouxessem evidências de fatores relacionados a interferência em sua qualidade de vida.

Para busca dos estudos, utilizamos os seguintes descritores: (cuidadores autismo, qualidade de vida, transtornos autístico desafios e sobrecarga familiar).

A partir dos descritores determinados, abrangendo as bases de dados utilizadas, foram encontrados um total de 121 artigos, após a filtragem utilizando-se dos critérios estabelecidos, foram selecionados um total de 18 artigos completos (periódicos-CAPES = 4; SciELO = 6; PubMed = 8), apenas com uma palavra chave na lupa de pesquisa e também utilizando os operadores booleanos: AND, OR e AND NOT.

CRITÉRIOS DE INCLUSÃO:

Artigos que abordam a qualidade de vida de cuidadores responsáveis legais de pessoas autistas, que tenham idade igual ou superior a 18 anos. Estão relacionados à convivência familiar, social e pessoal destes indivíduos. Para essa etapa de inclusão, utilizamos uma pesquisa focada em artigos que tenham sido publicados nos últimos 10 anos (2012 a 2022), incluindo os idiomas português e inglês, nas bases de dados periódicos-CAPES, SciELO e PubMed. Fazendo parte, artigos publicados em jornais, em revistas, sendo todos eles artigos completos.

CRITÉRIOS DE EXCLUSÃO:

Não foram considerados artigos que estavam relacionados aos cuidadores, mas se tratava de cuidadores secundários dos indivíduos autistas, resenhas e artigos incompletos, e estudos que estavam relacionados a outros transtornos, mas que não apresentavam nenhuma referência ao TEA.

4 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Sabe-se que o papel de cuidar em todos os aspectos, é uma tarefa árdua e que traz muitas responsabilidades, principalmente quando nos referimos a cuidar de outra pessoa, especialmente, de uma pessoa que possui o transtorno do espectro do autismo (TEA). Sabe-se que indivíduos que estão sujeitos à tarefa de cuidar diária e continuamente, podem adquirir consequências desfavoráveis à sua saúde. Segundo Losada-puente; Baña; Asorey (2022), os cuidadores enfrentam diariamente desafios e barreiras que podem interferir em sua qualidade vida.

Sabemos que após o diagnóstico, haverá a quebra de rotina da família, a atenção e os cuidados serão de maior frequência, na qual será exigido mais trabalho dos cuidadores, o que acaba prejudicando a saúde física e mental dos cuidadores de pessoas com autismo, com os momentos de lazer comprometidos, o estresse tende aumentar

O maior envolvimento familiar em relação aos cuidados demandados pelo filho(a) com autismo, envolve a possibilidade de maior sobrecarga e comprometimento

na (QVRS) - qualidade de vida relacionada à saúde dos pais e cuidadores Cuvero (2008).

Qualidade de vida é classificada pela Organização Mundial de Saúde (OMS) como: “a percepção do indivíduo sobre sua posição na vida, no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações” (WHOQOL GROUP, 1995, p.1405).

4.1 DIAGNÓSTICO

Após análises de alguns estudos, observamos que o diagnóstico do autismo pode ser considerado um dos momentos mais difíceis em relação aos cuidados exigidos. Estudos como de Silva, et al. (2017), Pinto, et al. (2016) e Magalhães, et al. (2021). Trazem essa abordagem e nos mostram como esse fator interfere na qualidade de vida dessas pessoas.

Silva, et al. (2017) através de seu estudo concluem que o impacto do diagnóstico do autismo é significativo e leva a família a considerar essa realidade como um luto. A família obviamente fica surpresa justamente pelo fato de esperarem uma criança a qual idealizaram sem nenhum tipo de transtorno, e dessa forma ao se depararem com esse fato, sentem de forma impactante a vivência do luto da criança a qual tinham em mente.

“O nascimento de um filho se constitui na formulação de um novo ciclo vital, o qual passa a ser idealizado pelos pais e por toda a família. Entretanto, quando ocorre alguma ruptura nesses planos todos os membros familiares são afetados” (PINTO, et al. 2016, p. 03).

De acordo com o estudo de Magalhães, et al. (2021). Após o diagnóstico a família precisa ter um apoio no sentido que possa norteá-los sobre o que fazer a partir daquele momento, pois é um fato que causa uma certa angústia e faz com que esses familiares se sintam impotentes, nesse sentido é importante que haja o apoio por parte dos órgãos de saúde, pois a participação da família nos cuidados é fundamental.

“Enfatiza-se a importância de prestar assistência adequada aos responsáveis da criança com TEA, pois a família é o primeiro ambiente de sua socialização e busca forças para lidar com dificuldades e percalços relacionados ao TEA” (MAGALHÃES, et al. 2021, p. 05).

Os cuidados de pessoas com autismo são fundamentais para um melhor desenvolvimento em todos os contextos, mas também é essencial que sejam prestados apoio à família, principalmente aos cuidadores. Pois o TEA nunca é algo esperado e lidar com o fato do diagnóstico pode ser algo muito negativo, principalmente quando não se tem conhecimento nenhum sobre o transtorno nem como agir diante as necessidades dos cuidados exigidos.

Magalhães, et al. (2021). Em seu estudo, enfatizam as dificuldades que surgem a partir do diagnóstico do TEA no contexto familiar, principalmente no que diz respeito às mães, por serem na grande maioria das vezes as principais cuidadoras responsáveis por essas crianças a partir do diagnóstico. De acordo com os autores, são atribuídos anseios à essas mães justamente por não entenderem as peculiaridades da síndrome e a importante necessidade de auxílio a essas crianças que surgem de imediato.

Diante dessas evidências podemos observar o quão impactante é, não somente para os cuidadores, mas para toda a família. A descoberta do autismo além do próprio diagnóstico, faz com que a família tenha uma certa decepção momentânea, pois há a quebra de todo um planejamento anterior, até mesmo antes de a criança nascer. Os pais sempre idealizam a criança com quem possam brincar, interagir e ter aquele retorno que as crianças nos dão e que nos fazem dar risadas.

De acordo com Pinto, et al. (2016), quando recebem o diagnóstico do autismo, os pais experienciam diversos tipos de sentimentos, a maioria no sentido negativo. Os pais têm esses sentimentos por conta do impacto da realidade e pelo fato da necessidade de desestruturação dos planos que haviam feito na intenção de que viesse um filho(a) o qual haviam idealizado.

O momento do diagnóstico de uma doença ou síndrome crônica para a família é permeado por um conjunto de sensações e sentimentos diversos, a exemplo da frustração, insegurança, culpa, luto, medo e desesperança, principalmente quando o paciente se remete a uma criança. (PINTO, et al. 2016, p. 03)

4.2 MONOPARENTALIDADE

O estudo de Ferreira e Smeha (2016). Nos traz um ponto importante em relação às causas que interferem na qualidade de vida, no contexto de estresse do cuidador responsável pela pessoa com autismo, nesse caso, abordando os fatores que surgem a partir da monoparentalidade.

Em caso de separação sabemos que na maioria das vezes a criança fica sob os cuidados da mãe, nesse caso podemos considerar também o fator que envolve as mães viúvas. Diante disso, quando se trata de uma criança com TEA os fatores causadores do estresse tendem a se agravarem por conta de diversos outros fatores que são gerados a partir da ausência de um companheiro.

Sabe-se que na maior parte dos casos, mesmo que não envolvendo a situação monoparental, são as mães quem recebem maior carga sobre os cuidados com os filhos, e de acordo com os autores, no que se trata dos cuidados monoparentais, os impactos, mesmo que semelhantes, podem ser maiores, considerando algumas situações.

Situações que agravam esse fator, são as situações que envolvem os cuidados diários da criança autista que acabam sendo direcionados diretamente às mães, entre outras. Ferreira e Smeha (2016), apontam que isso possa estar relacionado à ausência de um companheiro com quem venha dividir as demandas dos cuidados e tarefas diárias.

A partir dos estudos, podemos observar algumas evidências em relação às causas de estresse, como preocupação, entre outros fatores que surgem a partir da relação monoparental. Esses efeitos são imagináveis quando paramos para pensar, ser mãe solo quando se trata de uma criança “normal” já não é tarefa fácil, imagina de uma criança que depende de cuidados mais específicos. Portanto, considera-se o contexto monoparental como fator agravante no que se refere à qualidade de vida de mães como cuidadoras de crianças autista.

Embora interfiram na vivência de toda a família, geralmente, é a mãe da criança com TEA que busca assistência, dedica-se aos cuidados com o filho e faz adaptações no cotidiano. Com isso, ocorre comprometimento da vida social, afetiva, profissional e intensifica-se a possibilidade de desgaste físico e emocional dessa mulher. (VILANOVA, et al. 2022, p. 02).

Tendo em vista, baseado nos resultados do estudo de Vilanova, et al. (2022), que o fator estresse pode se agravar com a presença de mais filhos, acredita-se que pelo fato de ter que dar assistência, até mesmo pela necessidade que os filhos têm do afeto materno e por conta disso, não haver o sucesso na maioria das vezes, acaba fazendo com que sejam desenvolvidos sentimento de impotência nessas mães, que tendem a se agravarem na ausência de apoio, e causar o estresse e consequentemente interferir em sua qualidade de vida física e mental.

4.3 COPARENTALIDADE

Por outro lado, de acordo com o estudo de Portes e Vieira (2015), o contexto da coparentalidade pode apresentar uma diferença no nível de sobrecarga em relação aos cuidados do(a) filho(a) com TEA. Nesse caso a diferença pode estar na divisão de tarefas que muitas vezes fazem com que a mãe se sinta “sabotada” no que diz respeito ao nível de responsabilidade dos cuidados diários em relação ao filho(a).

De acordo com os autores, em seu estudo, as mães classificam os companheiros como auxiliares nas tarefas, enquanto o marido não impõe nenhum sentimento de desigualdade em relação a esse assunto Portes e Vieira (2015).

Após análise em seu estudo, “apontou, que, apesar da presença física, os pais não são participativos no cuidado com os filhos diagnosticados com TEA, o que contribui para sobrecarga materna, devido ao ato solitário de cuidar”. (VILANOVA, et al. 2020, p. 09).

“Dentro da família, a mãe ou a figura materna se destaca por ter uma demanda intensa de cuidados com o filho que pode ser desde a gestação, amamentação, primeiros cuidados e tarefas posteriores”. (PASCALICCHIO; ALCÂNTARA; PEGORARO, 2021, p. 03).

Diante disso, sendo a mãe a figura principal nos cuidados com o filho com TEA, a participação do companheiro é muito importante para preservar a mãe da sobrecarga dos cuidados e afazeres diários que certamente podem prejudicar de maneira significativa a qualidade de vida dessa da mesma. A divisão das tarefas de cuidados dos filhos é uma questão importante para manter o equilíbrio familiar e ao mesmo tempo preservar a qualidade de vida dos envolvidos, partindo das evidências trazidas por estudos como os anteriormente citados, a sobrecarga de tarefas

desequilibrada, muitas vezes pelo fato de ser a mãe quem passa mais tempo com o(a) filho(a) com TEA, enquanto o pai trabalha fora ou simplesmente pelo fato de o pai manter uma relação de cuidados relaxada, faz com que sejam elas (mães) as principais afetadas no que diz respeito aos fatores como estresse, ansiedade entre outros que derivam a partir da sobrecarga.

Garbelini, et al. (2022) apontam que a flexibilização familiar pode adquirir uma melhor funcionabilidade no contexto da família referente ao ambiente em que convivem com uma pessoa com TEA, a divisão de tarefas e cuidados pode ser significativa na diminuição e no controle da sobrecarga do cuidador. Nesse sentido, observa-se que é importante que haja uma flexibilização familiar, considerando que geralmente há um membro da família que fica responsável pelos cuidados diretos do indivíduo com autismo. É necessário que sejam criadas estratégias familiares no intuito de amenizar a sobrecarga desse cuidador.

As intervenções familiares podem e devem desenvolver elementos que atravessem a oferta do cuidado de modo mais adequado e equilibrado, dividindo tarefas, compartilhando dúvidas e dificuldades, bem como assumindo a corresponsabilização e a partilha na tomada de decisões. (GARBELINI, et al. 2022, p. 09)

4.4 DIFICULDADE NO ACESSO AOS SERVIÇOS DE APOIO

No estudo de Gomes, et al. (2014), evidencia a dificuldade de acesso aos serviços de saúde e apoio social, tornando-se fator contribuinte para o aumento do estresse e a diminuição da qualidade de vida de cuidadores de crianças com TEA. Por isso se faz necessário que sejam estabelecidas estratégias por parte das instituições públicas de saúde e apoio social, para que seja direcionada a atenção a essas pessoas, incluindo não somente o indivíduo com TEA, mas também os cuidadores diretos, no intuito de amenizar os fatores que interferem na dinâmica familiar com maior sobrecarga no cuidador responsável, e que são causadores da diminuição da QV dessas pessoas.

Misquiatti, et al. (2015), destaca em seu estudo, que, cuidar da pessoa com TEA, sem orientação profissional pode trazer complicações que envolvem em princípio, a sobrecarga. Por isso é importante que se preste orientação profissional a essas pessoas para que elas possam desenvolver os cuidados da pessoa autista de

forma mais segura, proporcionando assim uma chance na redução de fatores que derivam dessa sobrecarga de trabalho que podem ser: estresse, ansiedade, depressão entre outros que venham interferir de maneira drástica na QV desses cuidadores.

Observamos a partir desses estudos, que, quanto maior o apoio a essas famílias, especialmente aos cuidadores, maior a probabilidade de evitar que eles(as) venham adquirir problemas mais graves em relação aos cuidados que são demandados a partir do transtorno do familiar com TEA. Dessa forma, destacamos a importância de intervenções por parte das instituições de saúde, proporcionando lazer, informações, orientações que venham somar para que sejam evitadas outras problemáticas até mesmo na dinâmica familiar, que de acordo com estudos, é um fator significativo para um bom desenvolvimento do processo de cuidar e manter-se estruturada.

Moraes; Bialer; Lerner (2021), por meio de seu estudo de revisão bibliográfica, que aborda alguns com autorrelatos de pais cuidadores, expressa que o autismo tem grande influência no contexto familiar, desde o cuidador, até os demais membros da família, e assim como outros estudos já vistos aqui, os autores expressam a importância de estudos que venham externar essa pauta que na maioria das vezes não tem a atenção que deveria.

No estudo de Alenazi; Hammad; Mohammd (2020), realizado na Arábia Saudita, obtiveram dados que constam que pais de crianças com autismo sofrem maior sobrecarga do que pais de crianças com outros tipos de transtornos ou que não possuem nenhuma patologia. Segundo os autores, essa sobrecarga está associada a alguns fatores que incluem: limite financeiro, falta de serviços de apoio e falta de serviços de saúde com atenção à essa demanda.

Podemos então, observar que essas situações não ocorrem somente em âmbito nacional, mas também em outros países, o que nos leva a reforçar a importância de serviços de apoio que possam orientar e buscar meios de amenizar a sobrecarga dessas pessoas.

Ainda no estudo de Alenazi; Hammad; Mohammd (2020), os autores constatam que pais empregados apresentam um nível de QV mais elevado em relação a pais desempregados, segundo os autores esses dados estão ligados as vivências sociais, a possibilidade de adquirir creches qualificadas para os filhos. Portanto, o trabalho

pode trazer benefícios relacionados ao nível de estresse, já cuidar exclusivamente do filho com TEA pode trazer complicações para a QV do cuidador.

Losada-puente; Baña; Asorey (2022), trazem um dado interessante em relação a idade do indivíduo com TEA, na perspectiva do apoio aos cuidados. Os autores concluem que, o anseio da família por apoio foi maior em crianças de 6 a 12 anos de idade, do que de 0 a 6. Segundo os autores, isso se dá pelo fato de a idade menor, os pais se preocupam mais em questões de interação com o filho, na disponibilização de recursos para atender as demandas do filho ou até mesmo no papel de pais. Enquanto na idade maior, os pais focam com mais intensidade nos cuidados com o filho.

A partir disso, podemos imaginar que, mesmo que na idade menor haja a necessidade de apoio e isso é de suma importância, na idade maior surge além das demandas já existentes desde o início, as questões do desenvolvimento físico e sexual que podem ser um fator significativo para se requerer apoio, orientações e até mesmo nos cuidados diários com o filho com TEA.

As intervenções profissionais com pessoas que possuem autismo, são importantes para que o indivíduo possa ser estimulado de diversas formas e assim poder ter um melhor desenvolvimento em sua vida em todos os contextos, afinal o apoio profissional é essencial no que se refere tanto ao indivíduo com TEA quanto à família, especificamente ao cuidador direto.

Musetti, et al. (2021), trazem em seu estudo, uma revisão sistemática abordando a QV dos pais de crianças com TEA e suas participações nas intervenções com os filhos. No estudo, de 17 artigos selecionados, 12 trazem a relação direta dos pais nas intervenções com os filhos, e na maioria dos estudos os autores identificam dados que trazem evidências de que a participação dos pais tem efeito significativo em sua QV, enquanto os demais estudos selecionados estão divididos em participação indireta e nenhuma, ambos evidenciando QV dos pais baixa relacionado aos artigos que abordam a participação direta.

Kuru e Piyal (2018), também trazem dados consideráveis, em seu estudo realizado na capital da Turquia (Ankara), dados relacionados ao apoio percebido em relação à qualidade de vida dos pais cuidadores de pessoas com TEA, a pesquisa aborda pais que possuem crianças com autismo e que participam de treinamentos

finais de semana em um centro desportivo, criado pela única fundação de autismo da capital em parceria com uma universidade pública.

Os autores externam que o apoio social percebido pode ser significativo na no que refere a qualidade de vida dos cuidadores. “Observamos uma relação positiva entre o apoio social percebido e os valores de QV em nossa amostra”. (KURU e PIYAL, 2018).

É importante ressaltar estudos como estes, na perspectiva de que sejam consideradas estratégias de intervenção que almejem não somente os indivíduos com TEA, mas também que incluam os pais nas atividades, na intenção de alcançar um melhor resultado nas intervenções no contexto familiar e no desenvolvimento da pessoa com autismo

4.5 MOMENTO PANDÊMICO

Sabemos que a pandemia trouxe diversas barreiras, incluindo desde as questões financeiras, medo, preocupações entre tantos outros sentimentos. Pensando nesse grupo de pessoas como cuidadores de pessoas com TEA, podemos imaginar o quão desafiador foi esse momento, pois todos os fatores negativos incluindo ausência de apoio, trabalho, convívio social entre outros que somados aos cuidados diretos, considerando o momento pandêmico, puderam contribuir negativamente na QV dos cuidadores e dos familiares. A partir disso encontramos estudos como de Silva; Couto; Baptista (2021) e Percor, et al. (2021) que abordam essa temática;

Segundo estudo de Silva; Couto; Baptista (2021), o momento pandêmico obteve resultados significativos para o aumento no nível de depressão, ansiedade e estresse, realizando um comparativo entre um grupo diagnosticado com TEA e o grupo que não apresenta nenhum tipo de transtorno ou deficiência física. De acordo com os autores, as questões sociais são fatores primordiais que atuam nessa influência para esse desequilíbrio da saúde mental dos cuidadores. A idade e a renda mais baixas trazem índices de saúde mental mais prejudicados pelo fato de a responsabilidade ser total do cuidador e por ter pouca assistência nesse momento delicado que foi a pandemia.

“É importante mencionar que a pandemia e o isolamento social causaram impactos significativos para toda a população, em diversos domínios”. (SILVA; COUTO; BAPTISTA, 2021, p. 17).

Percor, et al. (2021), em seu estudo que busca visualizar as mudanças na qualidade de vida de cuidadores de crianças com TDAH e/ou TEA durante a COVID-19, concluem que os níveis de estresse aumentaram significativamente. Tais efeitos surgiram a partir das consequências trazidas pela pandemia, como: fechamento de escolas, acesso reduzidos aos serviços de apoio e saúde e conseqüentemente a carga de cuidados mais elevada, causando preocupação, ansiedade entre outros sentimentos que vieram causar significativamente uma redução da QV dessas pessoas. De acordo com os autores a qualidade de vida foi reduzida para todos os cuidadores, mas com maior agravamento em cuidadores de crianças com transtornos neurológicos.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Foi observado que o perfil socioeconômico é predominantemente de baixa renda, o que se torna um fator significativo para a sobrecarga, uma vez que, por não ter recursos para obter acesso à serviços de apoio especializado, os cuidadores ficam vulneráveis as diversas consequências que surgem a partir da sobrecarga dos cuidados. Observamos que há um prejuízo significativo na qualidade de vida dos cuidadores, por sobrecarga derivadas de diversos fatores, como: falta de apoio institucional, baixa renda, estresse e preocupação, com maior incidência em mulheres, sendo elas na grande maioria dos casos, as responsáveis pelos cuidados do(a) filho(a) com autismo. Ao iniciarmos essas pesquisas, tínhamos a expectativa de encontrarmos algo mais vinculado às práticas de atividades físicas, sedentarismo ou à outros fatores relacionados às práticas do lazer, entretanto não foi encontrado nessas pesquisas iniciais, por tanto, faz-se necessário aprofundar esse estudo visto que, as práticas de atividades físicas são métodos que proporcionam saúde e bem estar físico e mental, o que se faz extremamente necessário que sejam direcionados

como suporte à esses cuidadores que estão vulneráveis à fatores negativamente ligados à sobrecarga de cuidados e tarefas diárias.

Os fatores ligados a sobrecarga diretamente associados ao baixo nível da QV dos cuidadores são na grande maioria, fatores que podem ser revertidos. Para tanto, há a necessidade que se pense em ampliar os serviços de apoio que venham atender especificamente esse público, com serviços de orientação à família, apoio emocional, atendimento especializado na perspectiva da manutenção ou elevação da QV.

Observamos que os principais fatores que interferem na qualidade de vida são: o fator diagnóstico, como impacto e causador de diversos sentimentos negativos; monoparentalidade, na situação do cuidar só; coparentalidade, na divisão injusta das tarefas de cuidados; dificuldade de acesso aos serviços de apoio, causando maior sobrecarga devido à grande carga de cuidado, e também como causador da diminuição da qualidade de vida dos cuidadores, foi o momento pandêmico em tempos de restrições, com fechamento de escolas, redução no acesso aos serviços de saúde, levando os cuidadores a se depararem com maior sobrecarga de cuidados isolados. Por tanto observamos que a partir desse estudo é necessário investigar especificamente a questão do nível de atividade física dos cuidadores no sentido de que esse fator pode estar relacionado ao nível de QV uma vez que, quando realizada a atividade física o indivíduo pode adquirir um melhor funcionamento físico e mental, dessa forma realizada por cuidadores que estão sujeitos aos cuidados diários, poderá trazer resultados positivos.

REFERÊNCIAS

- ALENAZI, D. S.; Hammad, S. M.; Mohamed, A. E. **Effect of autism on parental quality of life in Arar city**, Saudi Arabia. *J Family Community Med*, Arar, v. 27, n. 1, p. 15-22, 2020.
- CUVERO, M. M. **Qualidade de vida em cuidadores de crianças e adolescentes com autismo**. [Dissertação]. Uberlândia: Faculdade de Medicina, Universidade Federal de Uberlândia; 2008.
- DE-LA-TORRE-UGARTE-GUANILO, M. C.; TAKAHASHI, R. F.; BERTOLOZZI, M. R. **Revisão sistemática: noções gerais**. *Ver. Esc. Enferm USP*, São Paulo, v. 45, n. 5, p. 1260-1266, 2011.
- FERREIRA, M.; SMEHA, L. N. **A experiência de ser mãe de um filho com autismo no contexto da monoparentalidade**. *Psicologia em Revista*, Belo Horizonte, v. 24, n. 2, p. 462-481, ago. 2018.
- GARBELINI, A. et al. **Associações entre funcionamento familiar, sobrecarga e saúde mental em cuidadores**. *Rev. Psicologia, Saúde & Doenças*, Ribeirão Preto, v. 23, n. 1, p. 319-330, 2022.
- GOMES, P. T. M. et al. **Autism in Brazil: a systematic review of family challenges and coping strategies**. *Jornal de Pediatria*, Rio de Janeiro, v. 91, n. 2, p. 111-121, 2015.
- KURU, N.; Piyal, B. **Perceived Social Support and Quality of Life of Parents of Children with Autism**. *Journal of Clinical Practice*, Niger, v. 21, n. 9, p. 1182-1189, 2018.
- LOSADA-PUENTE, L.; BAÑA, M.; ASOREY, M. J. F. **Family quality of life and autism spectrum disorder: Comparative diagnosis of needs and impact on family life**. *ScienceDirect*, Lugo, v. 124, p. 02-10, 2022.
- MAGALHÃES, J. et al. **Vivências de familiares de crianças diagnosticadas com Transtorno do Espectro Autista**. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, Porto Alegre – RS, v. 202, n. 42, p. 01-09, 2021.
- MISQUIATTI, A. R. N.; et al. **Sobrecarga familiar e crianças com transtornos do espectro do autismo: perspectiva dos cuidadores**. *Revista CEFAC*. São Paulo, v. 17, n. 1, P. 192-200, 2015.
- MORAES, A. V. P. M.; Bialer, M. M.; Lerner, R. **Clínica e pesquisa do autismo: olhar ético para o sofrimento da família**. *Psicologia em Estudo*, São Paulo, v. 26, e48763, 2021.

MUSETTI, A. et al. **Parental Quality of Life and Involvement in Intervention for Children or Adolescents with Autism Spectrum Disorders: A Systematic Review.** *Journal of Personalized Medicine*, v. 894, n. 11, p. 02-16, 2021.

PASCALICCHIO, M.; ALCÂNTARA, K.; PEGORARO, L. **Vivências maternas e autismo: os primeiros indicadores de TEA e a relação mãe e filho.** *Estilos da Clínica*, V. 26, n. 3, p. 548-565, 2021.

PECOR, K. et al. **Quality of Life Changes during the COVID-19 Pandemic for Caregivers of Children with ADHD and/or ASD.** *International Journal of Environmental Research and Public Health*, v. 894, n. 11, p. 02-16, 2021.

PINTO, R. N. M. et al. **Autismo infantil: impacto do diagnóstico e repercussões nas relações familiares.** *Rev. Gaúcha de Enfermagem, Campina Grande*, v. 37, n. 3, p. 01-09, 2016.

PORTE, J. R. M.; VIEIRA, M. L. **Coparentalidade no contexto familiar de crianças com transtorno do espectro autista.** *Psicologia em Estudo, Florianópolis*, v. 25, e44897, 2020.

PYSZKOWSKA, A.; Wrona, K. **Self-compassion, ego-resiliency, coping with stress and the quality of life of parents of children with autism spectrum disorder.** *PeerJ Life & Environment*, v. 111, n. 9, p. 02-13, 2021.

SAMPAIO, R. F.; MANCINI, M. C.; **Estudos de revisão sistemática: um guia para síntese criteriosa da evidência científica.** *Rev. Bras. Fisioterapia. São Carlos*, v. 11, n. 1, 83-89, 2007.

SILVA, A. et al. **O impacto que ocorre nas famílias após o diagnóstico do transtorno do espectro autista na criança: o luto pelo filho idealizado.** *Revista Dissertar*, v. 1, n. 28 e 29, p. 42-53, 2018.

SILVA, T. M.; COUTO, L. M. F.; BAPTISTA, M. N. **Níveis de Depressão, Ansiedade e Estresse em Familiares Cuidadores de Crianças Com e Sem Diagnóstico de TEA Durante a Pandemia de COVID-19.** *Contextos Clínicos, Bragança Paulista*, v. 14, n. 3, p. 1001-1021, 2021.

The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): Position paper from the World Health Organization, *Social Science & Medicine*, V. 41, n. 10, P. 1403-1409, 1995.

VILANOVA, J. R. S.; et al. **Sobrecarga de mães com filhos diagnosticados com transtorno do espectro autista: Estudo de metodo misto.** *Rev. Gaúcha de enfermagem*, v. 43, p. 01-12, 2002.